

Symposium

“Dialyse et qualité de vie”

Trans-forme

Chamonix, 22-23 janvier 1998

NDLR : Tiré de : Néphrologie - Vol. 19 - n° 6 - 361-370 - 1998.

INTRODUCTION

Les 22 et 23 janvier 1998, à Chamonix, s'est tenu un symposium médical. Ce symposium se tenait aux mêmes lieu et date que les Journées Nationales Sport et Dialyse organisées par l'Association TRANSFORME (association fédérative française des sportifs dialysés et transplantés). Une première réunion de ce genre avait déjà été organisée par TRANSFORME en 1994 à Tignes, où s'étaient tenus parallèlement les premiers jeux mondiaux d'hiver de transplantés et un Symposium médical sur le thème "Activité physique et transplantation".

La particularité a été à chaque fois de réunir les médecins pour un symposium et parallèlement les "malades" au cours d'une réunion et d'une manifestation de réhabilitation. A Chamonix comme à Tignes, ces deux groupes se sont rencontrés en soirée pour débattre ensemble. A Chamonix, les échanges sur la qualité de vie ont naturellement évoqué en parallèle la qualité des dialyses.

Au cours du symposium médical, les sujets abordés ont été :

- le sujet âgé : sujet important pour ce qui est de l'autonomie et compte tenu que 50 % des dialysés ont plus de 60 ans ;
- une 2e session traitait des aspects psychologiques et sociaux. Il a été ainsi traité de l'adaptation cardiaque à l'effort et du rôle de l'anémie ; les dysfonctions sexuelles en dialyse péritonéale ; des impacts de la maladie sur la vie familiale, le traitement au domicile, les possibilités de travailler ;

- une session a été consacrée à l'exploration des outils de mesure de la qualité de vie : méthodologie et moyens d'étude subjectifs et objectifs ainsi que la confrontation de ces mesures à leur usage en clinique. Les orateurs venus de différents centres ont exposé les méthodes employées par chacun, ce qui a permis de dégager, outre les différences entre les types de traitement, la nécessité d'une harmonisation de l'exploration de la qualité de vie ;
- deux autres sessions étaient dévolues à l'étude de la diététique en regard de l'adaptation à la vie en dialyse ainsi qu'à l'activité physique et à ses limitations en rapport avec la physiologie en état d'insuffisance rénale.

C'est au total 29 interventions sur ces différents thèmes qui ont été exposées et ont été discutées.

Ce premier symposium sur "Qualité de vie" vient certainement à point après plus de 30 ans de pratique de la dialyse, dont le but aujourd'hui est réellement devenu la réinsertion dans la société du sujet traité.

Adresse de correspondance :

Dr Christian d'Auzac
Service de Néphrologie
Hôpital Broussais
96, rue Didot - F 75014 Paris

Remarquablement organisé par Christian d'Auzac et Ph. Nicoud (qui nous accueillait chez lui), ce symposium s'est déroulé parallèlement aux "2e Journées nationales Sport et Dialyse". Celles-ci se tenaient à l'initiative de la Commission DIALFORME émanation de TRANSFORME*, Association que préside O. Coustère.

Pendant que dialysés et transplantés s'affrontaient joyeusement sur les pistes, au pied des aiguilles ensoleillées de Chamonix, néphrologues et autres professionnels de la néphrologie travaillaient sur la qualité de vie (QV). C'est une thématique sur laquelle nous avons globalement un certain retard par rapport à d'autres disciplines médicales. Il y a longtemps en effet que la pharmacologie clinique, la rhumatologie, la rééducation fonctionnelle, la gastro-entérologie et beaucoup d'autres ont fait de la QV un élément majeur de l'évaluation des résultats (1-4). Il y a aussi longtemps (plus de 20 ans) que des néphrologues s'intéressent à la QV de leurs patients dialysés et transplantés (5-8). L'intérêt pour ce sujet est cependant resté marginal pendant de longues années. L'obligation qui nous est faite désormais d'évaluer non seulement la qualité des résultats des thérapeutiques que nous mettons en œuvre, mais aussi la satisfaction de nos patients (décret du 23 décembre 1997) devrait donner un essor important aux travaux des pionniers dans ce domaine. C'était l'intérêt de ce symposium de faire le point sur ce qui existe et ce qui reste à faire lorsque la mortalité et la morbidité ont été réduites au maximum.

A. Leplège (Unité INSERM 292, Le Kremlin Bicêtre) nous a donné les définitions et les explications de base indispensables.

J'emprunte à P. Français, A. Leplège et J.R. Larue (Bicêtre) les lignes qui suivent :

"L'état de santé peut être considéré comme l'association complexe de trois notions intriquées : la morbidité réelle,

la morbidité objectivée, qui bénéficie en terme d'évaluation de nos critères clinimétriques classiques (qui répondent aux règles de la physiopathologie) et la morbidité ressentie ou encore subjective. C'est l'impact de cette morbidité sur la vie des patients que l'on appelle qualité de vie liée à la santé.

En définitive la QVLS est une conception subjective centrée sur la perception qu'a le patient de son propre état. Elle est multidimensionnelle et son évaluation repose sur le recueil des données exprimées par le malade lui-même dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

Les objectifs de la mesure de la qualité de vie sont, par-delà la quantification de la répercussion de la pathologie, la production d'informations contrôlées, reproductibles, destinées à orienter la recherche, les soins, à informer les décideurs et finalement améliorer le bien-être et la satisfaction de la population vis-à-vis des traitements et du système de santé dans son ensemble".

Les exposés qui ont suivi ont montré à la fois que l'idée que nous nous faisons de la QV est intuitive, informelle et subjective et que le développement d'outils d'évaluation utilisables par les patients eux-mêmes et par les professionnels reste relativement complexe.

Les tentatives de mesure de la QV en dialyse et transplantation varient selon ce que les auteurs ont cherché à mettre en évidence, l'origine des instruments de la mesure. Ce sont l'application à l'insuffisance rénale d'outils développés en cancérologie (échelle de Rosser, indices de Karnofsky) ou des outils destinés à des études de population mais peu sensibles aux changements susceptibles d'intervenir, parfois à court terme, sur des populations particulières, telles que les insuffisants rénaux (Nottingham Health Profile, Sickness Impact Profile, Duke Health Profile, Medical Outcome Study SF-36).

Plus spécifiques sont des instruments tels que l'indice de Barthel, simple à utiliser (2), le Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) que Français, Leplège et Larue ont traduit dans notre langue et validé dans une étude multicentrique française (7). Cet outil très utilisé outre-Atlantique a fait l'objet d'une revue par M. Dratwa (Bruxelles). Dans des analyses prospectives de grande envergure comparant des centaines de patients le KDQOL s'est révélé un facteur pronostique de mortalité et morbidité aussi important que le KT/V ou l'albuminémie. Il a aussi permis de montrer que la QV en dialyse péritonéale pouvait être au moins aussi bonne, voire meilleure qu'en hémodialyse (Conférence de P. Held au congrès de la Société américaine de néphrologie : San Antonio, novembre 1997).

Des applications en France nous ont été montrées par S. Pucheu, qui a étudié les caractéristiques psychologiques liées à cet indice de QV.

D. Cupa et J.P. Juquel (AURA, Paris) ont fait part des travaux qu'ils ont menés avec J. Dazard (Lyon) sur le profil de QV subjective (PQVS), l'autoquestionnaire de Boecke et de Madms qui intègrent l'expression de la dépression (dont peuvent témoigner la soif, les troubles du sommeil, etc).

Le questionnaire de Boecke permet aussi d'estimer les capacités fonctionnelles et les facteurs limitant l'exercice physique des dialysés (P. Richard, Laboratoire de physiologie, Faculté de médecine Cochin-Port Royal).

Plus familiers pour la majorité des participants ont été les travaux portant sur la qualité du traitement sans laquelle il n'y a guère de QV et tout ce qui dans la vie de nos patients peut être amélioré, non seulement dans le domaine somatique mais aussi dans le domaine psychique et social. L'acquisition d'un peu plus d'autonomie, d'un peu plus d'insertion dans le groupe social auquel le patient appartient, c'est une meilleure qualité de vie. Pour résumer de très riches échanges en

quelques lignes, je dirais qu'une des façons que pourraient avoir les néphrologues d'améliorer la QV de leurs patients serait d'utiliser mieux les interfaces. Sans rien perdre de sa responsabilité spécifique, le néphrologue gagnera à développer l'interface avec, par exemple, la gériatrie : J.P. Charmes et M.P. Hervy ont montré à ceux qui pouvaient en douter encore que la gérontologie est une discipline à part entière, qu'elle a un abord scientifique de ses problématiques et ses propres outils d'évaluation. Une étroite collaboration devrait permettre de faire régresser 30 % des troubles de mémoire, limiter les dégénérescences vasculaires grâce au traitement de facteurs d'athérome jusqu'ici délaissés, stabiliser certains états démentiels dégénératifs (si le bilan étiologique est négatif) grâce à la tacrine, améliorer la mobilité grâce à une kinésithérapie spécifique au grand âge.

Bien d'autres aspects ont été exposés et débattus, tous importants, tels que le retentissement de la dialyse sur la vie... des autres membres de la famille ou sur l'emploi, les difficultés de vivre les modifications de la vie sexuelle, la soif, l'inappétence, le tabac, l'insuffisance sportive, la douleur...

Tout cela nécessite l'implication du néphrologue mais aussi de toutes celles et ceux, infirmières, diététiciennes, psychologues, travailleurs sociaux dont c'est aussi le métier d'améliorer la qualité de vie.

La conclusion qui m'est naturellement venue à l'esprit à la fin de ce symposium inhabituel, est qu'il est maintenant indispensable que l'ensemble de la communauté néphrologique se mette à cette forme particulière d'évaluation qu'est la QV.

Le contexte réglementaire évoqué plus haut nous oblige très vite à ne plus nous contenter d'évaluer la qualité de vie intuitivement ou sur des outils de clinique. Il reste cependant à choisir les "bons" moyens de la mesurer.

Je suggère que les quelques néphrologues experts, avec l'aide de spécia-

listes chercheurs en la matière, constituent un groupe de travail et nous proposent d'ici quelques mois un document d'utilisation pratique. Il serait le fruit d'un consensus provisoire et serait par définition soumis à révision à intervalles à définir.

Ce document indiquerait comment il faut s'y prendre pour entreprendre une étude épidémiologique mais surtout le suivi des patients d'un centre donné, en fonction de ce que l'on cherche à mesurer, le temps que cela peut prendre, et le coût (très modique, nous a-t-on dit) d'une telle évaluation.

Sans vouloir standardiser à tout prix car on risquerait de stériliser la recherche (A. Leplège), aboutir à un consensus sur quelques modalités pratiques serait d'une incontestable utilité.

Ce que des experts internationaux ont su faire à BANFF pour proposer des critères anatomopathologiques de rejet de greffons, des experts francophones ne pourraient-ils essayer de le faire pour la qualité de vie ? Certainement !

Adresse de correspondance :

Dr D. Cordonnier
Service de Néphrologie - CHU
BP 217 X - F-38043 Grenoble Cedex

*TRANSFORME,

6, rue Rondelet, F-75012 Paris

Références

1. A. Beresniak, G. Duru. *Economie de la Santé, 3e Edition*. Paris : Collection *Abrégés Masson*, 1993.
2. Borgel F, Benhamou PY, Zmirou D, Balducci F, Halimi S, Cordonnier D. *Assessment of handicap in chronic dialysis diabetic patients (uremediab study)*. *Scand J Rehab Med* 1992 ; 24 : 203-8.
3. Pouchot J, Coste J, Guillemin G. *Qualité de vie en rhumatologie*. *Revue du Rhumatisme (Numéro Spécial 5 bis)* mai 1995.
4. *Recherche clinique et qualité de vie (programme hospitalier de recherche clinique) sous la direction de JP Moatti*. Paris : *Médecine Sciences, Flammarion*, 1996.

5. Kaplan de Nour A, Shanan J. *Quality of life of dialysis and transplanted patients*. *Nephron* 1980 ; 25 : 117-20.

6. Evans RW, Manninen DL, Garrison LP. *The quality of life of patients with end-stage renal disease*. *N Engl J Med* 1985 ; 312 : 553-9.

7. Français P, Leplège A, Larue JR. *Qualité de vie et dialyse péritonéale*. *Bull Dial Peritonéale* 1997 ; 7 : 39-49.

8. Forêt M, Meftahi O, Cordonnier D. *Qualité de vie en hémodialyse*. In : *Problèmes en médecine de rééducation. Evolution de la qualité de la vie*. Paris : Masson, 1993 ; 24 : 271-8.

Résumés des Communications

DIALYSE ET SUJET AGÉ

J.-P. CHARMES, Service néphrologie, CHU Dupuytren, Limoges

Soixante dix pour cent des insuffisances rénales chroniques non terminales sont observées chez des patients de plus de 60 ans. En France, 25 % de la population aura bientôt dépassé l'âge de 60 ans. Cette situation démographique avec une élévation de l'espérance de vie, une certaine disponibilité de postes de dialyse, un développement de la DPCA, l'amélioration des techniques qui se traduit par une meilleure tolérance cardiovasculaire, explique le vieillissement observé de la population dialysée.

En 1992, selon les rapports de l'EDTA, 50 % des adultes qui débutaient le traitement de l'insuffisance rénale chronique avaient plus de 60 ans. Leur survie à 5 ans est en moyenne de l'ordre de 40 %, ce qui peut être considéré comme relativement satisfaisant compte tenu de l'espérance de vie des gens parvenus à cet âge et des comorbidités fréquentes des patients insuffisants rénaux de cet âge.

La dialyse du sujet âgé pose des problèmes importants de décision et de prise en charge thérapeutique, de modalités de traitement, d'évaluation et de correction des états nutritionnels, de

réhabilitation pour maintenir l'autonomie, de prise en charge de la dépendance en institution parfois, et enfin, de fin de vie.

Evaluation des patients âgés et indication des traitements de dialyse.

Le sujet âgé est un malade fragile, polypathologique, polymédicamenté, qui supporte mal l'agression que représente une hospitalisation capable de faire apparaître chez lui des états de confusion, d'agitation, des troubles sphinctériens, ... Une collaboration gériatrique peut être une aide à l'évaluation de ces patients âgés et à la décision de prise en charge en dialyse. Les indications sont habituellement très larges par exclusion de quelques rares contre-indications pour lesquelles on retient habituellement 5 critères : - état de carcinose disséminée, maladie hématologique évoluée et réfractaire, pathologie pulmonaire au stade terminal, accidents vasculaires cérébraux invalidants ou encéphalopathies, démence évoluée non expliquée par une cause réversible. Les décisions ne sont pas toujours faciles à prendre. Tout est affaire de degré d'évolution. Il faut s'entourer de l'avis du malade, de son entourage, du médecin traitant, mais l'avis néphrologique doit primer, le but étant d'offrir une survie en dialyse qui conserve une dignité.

Problèmes nutritionnels

L'état nutritionnel des malades âgés est un facteur de pronostic de premier plan. Il est donc indispensable de se préoccuper des apports alimentaires pour maintenir un bon état nutritionnel qui améliore les chances de survie et conditionne la qualité de survie des patients âgés en dialyse.

Réadaptation gériatrique

Les compétences des secteurs de soins de suite et de réadaptation gériatrique sont utiles pour les situations qui nécessitent une convalescence, de

la rééducation, voire de l'appareillage. Il est possible de prendre en charge dans des unités de moyen séjour des patients dialysés. La dialyse péritonéale peut y être réalisée sans problème technique avec de bons résultats. Les séances d'hémodialyse sont réalisées dans les centres d'hémodialyse les plus proches.

Lorsque la perte d'autonomie d'un malade ne peut plus être compensée, on aboutit à une situation d'échec de maintien à domicile et il est nécessaire de recourir à une institution.

La circulaire n° 86-H242 du 22 mai 1986 prévoit les modalités d'imputation des séances d'hémodialyse de façon officielle. Pour les malades hospitalisés en médecine, chirurgie ou moyen séjour, les frais de la technique de dialyse sont imputés à l'établissement et au service où réside le malade dans le cadre de la dotation globale. Pour les malades pris en charge dans des unités de long séjour appartenant à un centre hospitalier, les frais médicaux sont également imputés à l'établissement où réside le malade dans le cadre de la dotation globale. Enfin, pour les malades pris en charge dans des centres de long séjour indépendants, ou des maisons de retraite section de cure médicale, l'assurance maladie accepte une prise en charge spécifique, pour les techniques de dialyse s'ajoutant au prix de journée de l'établissement.

Soins palliatifs

La prise en charge de malades âgés en dialyse confronte obligatoirement au problème des fins de vie et de soins palliatifs. On peut être confronté à des fins de vie difficiles avec des traitements de dialyse refusés par le malade ou des demandes d'arrêt de traitement par l'équipe soignante. Ces situations paraissent moins fréquentes en France ou en Europe qu'en Amérique du Nord. Les décisions sont difficiles à prendre mais, pour beaucoup de néphrologues français, il

s'agit le plus souvent d'accompagnements de fin de vie somme toute assez naturels, plutôt que de véritables situations d'arrêt de dialyse.

LA DIALYSE APRÈS 80 ANS : durée et qualité de vie, critères d'évaluation prospective.

STURM JM. CORDONNIER D, Service de Néphrologie, Hôpital A. Michallon, CHU, BP 217 X, 38043 Grenoble.

INTRODUCTION

On assiste à un vieillissement des patients en épuration extrarénale chronique (EERC). En France, en 1991, mille patients (5,5 % des dialysés) avaient plus de 80 ans. Ce chiffre était de 2000 en 1994. La prise en charge (PEC) de ces patients très âgés pose des problèmes éthiques (bien-fondé de la PEC, arrêt de dialyse), médicaux (espérance de vie, facteurs de risque de morbi-mortalité, qualité de vie) et économiques. Nous avons évalué rétrospectivement les patients de 80 ans en EERC sur Grenoble entre 1993 et 1996. Les patients avec une insuffisance rénale aiguë et ceux refusés durant la même période n'ont pas été étudiés.

RÉSULTATS

On retrouvait 30 patients (19 hommes, 11 femmes, 21 avec entourage, 9 seuls); l'âge à la PEC était de $82,6 \pm 2,8$ ans (80-89 ans). Les étiologies de l'IRC étaient 19 néphropathies vasculaires, 2 interstitielles, 1 GEM, 8 indéterminées. Parmi les antécédents, on retrouvait une prédominance de la pathologie cardiovasculaire. 15 patients étaient hémodialysés (HD) en centre et 15 en dialyse péritonéale (DP) avec infirmière au domicile : les deux groupes étaient comparables pour l'ensemble des paramètres. On notait 62 mois d'hospitalisation sur 461 de suivi (13,4 %),

avec une durée de 63 ± 62 jours (1-256). La durée du 1^{er} séjour était de 31 ± 31 jours (0-115), variable selon le caractère urgent ou programmé de la PEC (50 ± 26 vs $30,5 \pm 30$ jours, $p < 0,05$). Concernant la morbidité infectieuse, on retrouvait 8 septicémies (1/27 mois-patient), 6 péritonites (1/40 mois-patient) et 2 pneumopathies communautaires. Treize patients sont décédés (9 hommes, 4 femmes, $83,8 \pm 2,9$ ans). Le taux de survie était de 79 % et 30 % à 12 et 24 mois avec une durée de survie de $14,4 \pm 9,3$ mois (1-27). Trois patients pris en charge en réanimation sont décédés dans les 3 premiers mois. Seuls les antécédents de pathologie coronarienne ischémique, de bronchopathie chronique et la durée du 1^{er} séjour ($41,8 \pm 31,9$ vs $22,8 \pm 28$ jours, $p = 0,02$) étaient des facteurs de risque de mortalité ; il n'existait pas de différence entre HD et DP. Les causes de décès étaient 2 pneumopathies, 3 néoplasies de découverte ultérieure à la PEC, 1 accident vasculaire cérébral hémorragique et 4 morts subites au domicile. Il existait une différence significative entre l'albuminémie au 6^e mois de traitement et au moment du décès ($34,3 \pm 6,8$ vs $29,6 \pm 5$ g/l, $p < 0,05$).

CONCLUSION.

La PEC des octogénaires en EERC est d'actualité. Les résultats semblent encourageants mais une meilleure évaluation coronarienne et nutritionnelle semble nécessaire. Il est important d'évaluer de manière plus précise la qualité de vie (mais avec quels outils ?) et les patients actuellement récusés.

EVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE APPORTÉE PAR LA DIALYSE POUR DES MALADES TRÈS ÂGÉS

Dr. MP HERVY, C. VERNY, M. KAZES, L. LABREGERE - Service de Gériatrie Hôpital BICETRE

Dans la population très âgée soit d'âge supérieur à 80 ans, l'âge n'est pas le fac-

teur principal quand il s'agit de réfléchir en termes de qualité de vie pour poser une indication de dialyse. Le facteur décisif est celui de la dépendance, résultante soit de la pathologie responsable de l'insuffisance rénale, soit de pathologies associées.

1) Quel est le niveau actuel de la dépendance ?

L'évaluation se fera sur plusieurs plans :

- les activités simples de la vie quotidienne (déplacements, toilette, alimentation, continence)
- les activités instrumentales de la vie quotidienne (téléphone, courses, transports, gestion...)
- les fonctions cognitives (orientation, jugement, raisonnement...)
- la thymie (humeur, dépendance psychologique, qualité relationnelle)
- social (logement, moyens financiers, aides déjà en place)

2) La mise en route d'une dialyse risque-t-elle de majorer une dépendance dans laquelle la personne avait trouvé un certain équilibre ?

Si les réponses sont simples quand il y a ou autonomie complète ou une dépendance totale, la réalité la plus fréquente est celle de ces patients autonomes pour les actes de la vie quotidienne mais dépendants pour certains actes plus compliqués (prendre les transports en commun ou être prêt à l'heure pour l'ambulance, gérer les papiers, etc...). La mise en route d'une dialyse est alors conditionnée par la mise en place d'aides extérieures (pas toujours bien vécues) ou par un changement de lieu de vie ! Les structures d'hébergement au long cours sont le plus souvent des services de long séjour (peu de maisons de retraite les acceptent) où la qualité de vie n'a rien à voir avec celle que l'on peut avoir à son domicile.

3) L'objectif de la dialyse est-il qualitatif ou quantitatif ?

Comme plusieurs auteurs l'ont montré, la peur de la mort diminue avec l'âge mais pas celle de la souffrance ; ceci permet d'avoir un dialogue plus clair et plus facile avec ces patients (s'ils n'ont

pas de trouble des fonctions supérieures !). Le but des soins apportés aux malades très âgés est à la fois une qualité de vie du temps court qui leur reste à vivre mais aussi une qualité des derniers moments de la vie.

CARACTÉRISTIQUES PSYCHOLOGIQUES ASSOCIÉES À LA QUALITÉ DE VIE CHEZ DES PATIENTS TRAITÉS PAR DIALYSE PÉRITONÉALE.

S.PUCHEU*, S.M. CONSOLI* avec la participation des Equipes médicales et soignantes des Hôpitaux de Jour de Néphrologie de l'Hôpital Broussais, de l'Hôpital de la Salpêtrière et de l'Hôpital Bicêtre. * Unité Médico-Psychologique - Hôpital Broussais 96, rue Didot 75014 Paris

Quarante-sept patients (29 hommes, 18 femmes, âge moyen : $56,5 \pm 17,4$), traités par dialyse péritonéale (DP), (durée d'évolution de la maladie $9,8 \pm 8,3$ ans ; ancienneté dialyse $1,6 \pm 1,3$ ans) ont fait l'objet d'une investigation psychologique systématique.

Cette étude transversale sur trois sites avait pour but de repérer des caractéristiques psychologiques associées à la Qualité de Vie (QV). Le protocole comprenait la prise en compte de certaines données biologiques et cliniques ; une échelle de QV (KD-QOL : Kidney Disease Quality of Life, J. Ware et al., tr. A. Leplège et P. Français), avec deux parties, une échelle générique de QV (MOS-SF 36) et une échelle spécifique à la maladie rénale. D'autre part, quatre questionnaires psychologiques auto-administrés mesurant le degré d'humeur dépressive (Beck 13), l'alexithymie, difficulté à identifier et décrire des sentiments (TAS-20 ; J. Taylor), le lieu de contrôle de la santé (qui peut être interne (LOC int.) ou lié à la chance ou encore au pouvoir médical (LOC ext.) : "attributions causales") (MHLC-18 ; Wallston and Wallston) et enfin, les stratégies d'ajustement au stress (centré sur

l'émotion, ou la résolution du problème ou la recherche de soutien, Vitaliano, tr. F. Cousson).

RÉSULTATS : les dimensions de la QV les plus altérées sont d'une part la sexualité, le sommeil, la vitalité et la perception de sa santé globale (MOS-SF 36), et d'autre part les conséquences des signes physiques ou émotionnels de la maladie sur la vie quotidienne ("rôles"), le poids que représente la maladie "rénale" (KD-QOL). Les dimensions de la QV les plus préservées sont les fonctions cognitives, le fonctionnement social, le soutien social, et par l'équipe de dialyse. Les capacités physiques ($r = 0,33$; $p = 0,02$), le "rôle" physique ($r = 0,31$; $p = 0,03$) et la QV physique ($r = 0,32$; $p = 0,025$) s'altèrent de façon significative avec l'âge.

Les dimensions de la QV "psychique" sont liées significativement à l'humeur dépressive (retrouvée chez 41 % des sujets) ainsi que la variabilité de la créatinine (r compris entre $-0,29$ et $-0,62$; $p < 0,05$). La variabilité du poids est liée à la QV psychique ($r = 0,31$; $p < 0,05$). Les traits alexithymiques (présents chez 48 % des patients) sont d'autant plus fréquents que la maladie est sévère ($r = 0,31$; $p = 0,03$) mais la QV globale des dialysés péritonéaux n'est pas liée à la sévérité de la maladie (jugée par le dialyseur).

Certaines croyances ou attitudes défensives jouent un rôle de modérateur de la QV : le LOC int. ($r = 0,39$, $p = 0,05$) de même que le coping centré sur la résolution des problèmes ($r = 0,28$; $p < 0,05$) est lié à une meilleure perception de sa santé et à de meilleures relations avec l'entourage. A l'inverse, il existe une corrélation négative entre plusieurs dimensions de la QV et le coping centré sur l'émotion (r compris entre $-0,31$ et $-0,37$; $p < 0,05$).

Cette étude montre qu'il existe des liens significatifs entre la QV et certaines caractéristiques psychologiques. Il apparaît en particulier nécessaire d'évaluer peut-être de façon plus systéma-

tique l'humeur dépressive et de favoriser certains types de stratégies d'ajustement au stress, dans le but d'améliorer la QV de ces patients.

PERTURBATIONS PSYCHOLOGIQUES, CONTRAINTES ET FRUSTATIONS OBSERVÉES CHEZ L'HÉMODIALYSÉ CHRONIQUE.

R. MONTAGNAC, F. SCHILLINGER, P. DEFERT - Service d'Hémodialyse C.H. de Troyes, 10003 Troyes Cx, Tél. 03 25 49 49 98

La gravité et l'irréversibilité de l'insuffisance rénale terminale font basculer l'univers du patient qui se trouve confronté à une grande angoisse et à d'importantes difficultés d'adaptation du fait des bouleversements que subissent son corps, sa vie familiale et sa vie socio-professionnelle.

Ceci est encore trop souvent négligé par les thérapeutes qui, autant que des aspects techniques de l'hémodialyse, doivent se préoccuper :

- de l'angoisse de mort face à la survie artificielle et au sursis, confrontés en permanence à une possible défaillance de l'organisme ou de la machine,
- de la dévalorisation de l'image narcissique liée aux diverses atteintes corporelles : modifications physiques dues à l'urémie et à son traitement ; perte de la fonction urinaire touchant des organes symboliquement chargés de significations fantasmatiques ; dépossession de la propriété du corps et de sa maîtrise par la machine ; "distance sexuelle" fréquemment gardée par le patient et son conjoint,
- de fréquents problèmes familiaux et socio-professionnels non seulement pour des raisons physiques mais aussi du fait de possibles conséquences économiques liées aux contraintes du traitement,
- des contraintes et frustrations en rap-

port avec des problèmes

- * de temps, la vie du dialysé étant scindée en 2 périodes : le temps de la dialyse appartenant à la machine et le temps de l'autonomie donnant l'illusion de normalité,
- * de régime, la frustration orale ajoutant au sentiment de différence et de dévalorisation,
- * de culpabilité vis-à-vis de la maladie et des charges qu'elle impose à l'entourage,
- * de dépendance vis-à-vis de la machine, des soignants et du médecin établissant, avec la dette de reconnaissance, une ambivalence de sentiments qui fait que le dialysé oscille en permanence entre dépendance et indépendance, passivité et revendications, voire agressivité.

IMPACT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE D'UN PÈRE SUR SON ENFANT

D. CUPA, J.P. JUQUEL, P. RAYMOND, C. BUISSON - CEHD, AURA, 26, rue des Peupliers, 75013 Paris, Tél. 01 45 88 65 56

Un certain nombre d'enfants de dialysés sont perturbés. Toutefois, il nous est rarement demandé par un parent dialysé de voir un enfant qui aurait des difficultés psychologiques. Ceci est corroboré par les résultats que nous avons obtenus lors d'une enquête par questionnaire faite sur 175 patients dialysés à domicile. En effet, si 44 % des parents disent que leurs enfants ont des inquiétudes au sujet de la dialyse, seuls 5,3 % parmi eux en ont parlé à l'équipe soignante ou à quelqu'un d'autre.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE :

Sensibiliser l'équipe soignante et médicale ainsi que les parents à l'impact psychologique que l'insuffisance rénale d'un parent peut avoir sur la famille et les enfants.

HYPOTHÈSE : Lorsqu'un membre

d'une famille est atteint d'une insuffisance rénale, certaines représentations liées à la maladie peuvent entraîner une désorganisation psychique chez les enfants.

MÉTHODOLOGIE : le matériel étudié provient d'une psychothérapie qui comprend deux temps. Une psychothérapie de soutien avec le père malade puis un travail psychothérapeutique fait avec les parents et leur fillette de quatre ans.

RÉSULTATS : au début de la thérapie, la fillette s'identifie à son père malade et à la maladie de celui-ci, ce qui l'a conduit à une représentation de soi dévalorisée, à des préoccupations concernant son corps et la maladie et à des angoisses au sujet de la mort. Elle se vit aussi comme l'agent de la maladie de son père. Cette fantasmatisation véhicule une forte culpabilité. Face à cela, l'enfant recherche une place réparatrice. Elle est celle par qui son père survit. Cette position la maintient dans un attachement anxieux à son père, d'autant plus que la situation familiale renforce ces sentiments d'insécurité. La thérapie a permis une modification de ce tableau, en particulier celle des identifications problématiques.

D'autre part nous avons organisé un programme de prévention pour les enfants qui comprend un livre que nous avons réalisé pour eux.

MÉCANISMES DE DÉFENSE PSYCHOLOGIQUES MOBILISABLES PAR L'HÉMODIALYSÉ CHRONIQUE.

R. MONTAGNAC, F. SCHILLINGER, P. DEFERT - Service d'Hémodialyse C.H. de Troyes, 10003 Troyes Cx, Tél. 03 25 49 49 98

Activés en situations extrêmes, ils visent à réduire voire à supprimer tout élément dangereux pour le psychisme de l'individu. Le dialysé les élabore pour chasser

son angoisse et l'idée de mort, et pour maintenir son intégrité psychique. Spécifiques non pas du patient mais de la phase de sa maladie, ils sont multiples, souvent intriqués et mobilisés ensemble pour faire front aux nombreuses infiltrations de l'angoisse et pour permettre un réaménagement de son existence sur un nouvel équilibre et, à terme, son autoconservation.

- la régression de type infantile est une sauvegarde narcissique qui aboutit à un rétrécissement de la personnalité, avec rupture de l'élan vital, retrait des investissements instinctuels et affectifs. Elle permet de s'adapter et tolérer la nouvelle situation.

- la dénégation consiste à nier la menace qui pèse en permanence et à mettre ainsi à distance la maladie ou tout événement anxiogène. S'y associe souvent un espoir secret de guérison magique, autre forme de défense, qui justifie ce déni. Le patient peut être revendicatif, voire agressif, ou, à l'inverse, incrédule, détaché, fataliste. A un stade de plus, il peut y avoir scotomisation et rejet total de la maladie qui ne concerne plus que les soignants et son entourage.

- la projection remplace le persécuteur interne (la maladie) par un persécuteur externe (famille, société, soignants, machine) et préserve ainsi le Moi d'une remise en question déstabilisante.

- l'identification à l'agresseur permet au dialysé de projeter, de devenir son propre soignant afin de récupérer, à son profit, la puissance et la maîtrise de son corps comme de la machine.

- l'obsessionnalisation (maniaqueries, vérifications, méticulosité) permet d'évacuer l'angoisse en ritualisant à l'extrême régime, séances, fonctionnement de la machine, traitements...

- le passage à l'acte est une fuite en avant face à tout événement anxiogène intolérable et se manifeste par un raptus auto ou hétéro-agressif, une fugue, un délit, une prise massive de médicaments, d'alcool ou d'aliments... Il per-

met au patient de s'affirmer comme sujet, d'échapper aux contraintes et de dénier sa maladie, dans le cadre d'une volonté de normalité à tout prix.

LA QUALITÉ DE VIE EN DIALYSE AU DOMICILE

Dr Luc MARTY, Service de néphrologie hémodialyse, centre hospitalier A. Gayraud, Carcassonne et association AIDER, Montpellier

Mise en parallèle de la définition de la qualité de vie en dialyse au domicile par les médecins néphrologues, les infirmières et les patients dialysés à domicile.

Matériel : Infirmières : 14 de centre d'hémodialyse, 9 de service de néphrologie, 3 d'éducation pour le domicile ; Médecins néphrologues : 6 ; Patients : au 31/12/97 : 594 traités par l'AIDER, 142 en dialyse péritonéale (DP) dont 135 en DPCA, 179 en hémodialyse à domicile (HDD) avec réutilisation. Age moyen des patients en DP 71,6 +/- 14,4. En HDD 56 +/- 14. Hors étude : 170 patients d'autodialyse et 103 d'UDSA.

Méthodes : Définition des critères de qualité de vie pour chacune des personnes interrogées avec classement par ordre d'importance. Questionnaire direct ou par tél. Etude de commentaires libres d'un auto-questionnaire anonyme orienté sur la réutilisation et adressé quelques mois auparavant aux 179 HDD.

RÉSULTATS :

Infirmières : maintien du travail, efficacité du traitement avec un état de bonne santé, possibilité de "vivre comme avant", possibilité de vacances, de participer à des loisirs ou à des voyages, soutien psychologique de l'équipe soignante et écoute du malade, choix de la technique de traitement par le patient lui-même, alimentation normale, revenus décents, possibilité d'avoir des animaux de compagnie.

Médecins : efficacité de la dialyse, liberté, prise en charge des patients par eux-mêmes.

Patients :

1) DPCA : critères de bonne qualité : maintien à domicile en soi, suppression de la fatigue des transports, qualité de l'entourage familial ou infirmier. Critères négatifs : fatigue, mauvais état général souvent lié à une insuffisance de dialyse ou aux pathologies associées, douleurs, inconfort liés à la fréquence ou au volume trop important des échanges, astreinte.

2) Hémodialyse à domicile : sur 179 patients, 163 ont répondu au questionnaire orienté sur la réutilisation, 158 avaient reçu une initiation aux procédures de réutilisation, 154 étaient très favorables à la réutilisation, un seul y était opposé par principe. Trois ne réutilisaient pas ou plus en raison d'incidents, 46 étaient décidés à ne pas poursuivre le traitement à domicile avec du matériel à usage unique. Qualité de vie indissociable de la bonne qualité du traitement. Réduction du temps passé à la préparation par la réutilisation. Possibilité du choix du jour de dialyse, des horaires et, pour certains, de modulation de la durée des séances en fonction de l'état. Importance de l'éducation permettant une meilleure connaissance de la maladie et une meilleure adhérence au traitement. Possibilité d'adapter la dialyse à sa vie et non pas sa vie à la dialyse. Réduction du volume de stockage du matériel, et des déchets. Sécurité liée à une éducation très attentive de chaque patient, à l'utilisation de dialyseurs de haute performance, de dialysat de haute qualité, avec bicarbonate inférieur à 100 UFC, 0 pyrogène, maîtrise volumétrique d'ultrafiltration, eau ultrapure, désinfection hebdomadaire, contrôles bactériologiques de l'eau sous la responsabilité d'un pharmacien, réutilisation automatisée avec programmeurs incorporés, assistance technique importante (1 technicien pour 35 patients).

CONCLUSION :

Malgré des contraintes incontestables, la dialyse à domicile peut apporter une

qualité de vie appréciable, avec une qualité de dialyse irréprochable, avec une prise en charge des patients par eux-mêmes et une écoute intense de l'équipe soignante.

DIALYSE, TRAVAIL ET HANDICAP

A. GOSTEAU, Service social, AGDUC, La Tronche

Lors de la reprise d'emploi, nous observons fréquemment une réduction du temps de travail consécutive aux difficultés médicales (arrêts maladie fréquents, contraintes horaires).

Ainsi, la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) reconnaît la personne insuffisante rénale traitée, comme travailleur handicapé*. Cette reconnaissance permet la mise en place d'un système tendant à favoriser l'accès à l'emploi : obligation d'embaucher 6 % de travailleurs handicapés**, négociation d'un maintien dans l'emploi par l'exonération de charges, le versement d'une prime ; certains critères entrent en jeu comme la nature du contrat, le taux d'incapacité.

Ainsi, un aménagement des conditions de travail peut être évalué. Il pourra se concrétiser par une reprise de l'activité à mi-temps thérapeutique, qui servira de période d'observation. La mise en place de l'indemnité compensatrice de perte de salaire (arrêté du 28/12/77) pourra s'effectuer et permettre l'indemnisation du temps vaqué pour raisons médicales (durée prise en compte : trajet + traitement).

Une collaboration entre le médecin du travail et les différents partenaires concernés par l'emploi favorisera l'organisation de cette reprise.

Si le poste, malgré les tentatives de maintien dans l'emploi, se présente comme inadapté, une demande d'orientation ou de formation professionnelle

pourra être instruite (compétences de COTOREP). Elles se concrétiseront bien souvent par la mise en place de stages de formation, d'essais en entreprise, d'aménagements de poste.

Il arrive que le contexte médical ne permette pas la reprise de travail ; il sera alors envisagé, selon la situation sociale et administrative, une orientation sur différents types de prestations (maladie, invalidité, allocation adultes handicapés).

Du point de vue de la vie professionnelle, il existe tout un arsenal de mesures qui permettent aux dialysés de trouver la solution la mieux adaptée pour que leur situation se rapproche autant que faire se peut de celle des travailleurs qui ne sont pas soumis à cette contrainte. Ils n'en demeurent pas moins confrontés aux réalités économiques.

* Loi n° 77-10/07/87, Décrets n° 76, 77 du 22/01/88

** Employeurs occupant moins de 20 salariés. Sinon, il sera assujéti à verser une contribution à l'Association Nationale pour la Gestion du Fonds d'Insertion Professionnelle des Handicapés (AGEFI-PH).

ETUDE COMPARATIVE DE LA QUALITÉ DE VIE SUBJECTIVE DE PATIENTS HÉMODIALYSÉS À DOMICILE, EN CENTRE, EN AUTO-DIALYSE ET EN DIALYSE PÉRITONÉALE.

D. CUPA, J.P. JUQUEL, P. RAYMOND, C. BUISSON, A. DAZORD. CEHD, AURA, 26, rue des Peupliers, 75013 Paris.

Nous appuyant en particulier sur les travaux de Gérin et col 1989, 1991, 1993, nous considérons que la qualité de vie subjective est l'ensemble des satisfactions/insatisfactions éprouvées par un sujet à propos de sa vie actuelle en général. Ce concept implique que nous cherchons à préciser ce que les patients

vivent subjectivement à travers la déformation de leur réponse.

L'objectif de cette recherche est double :

1 - sur le plan institutionnel, il vise la mobilisation de l'équipe soignante et médicale dans un travail commun de recherche. Cette démarche permet un autre investissement que le travail de soins soumis à l'échec réitéré lié à la chronicité.

2 - une meilleure connaissance de nos patients afin de mieux adapter les indications thérapeutiques et ainsi obtenir un mieux-être optimal du patient quitte à changer sa thérapeutique.

Hypothèses de la recherche :

1 - Il y a des structures différentes de qualité de vie subjective selon les modes de traitement de l'insuffisance rénale.

2 - la dépression est une variable dépendante majeure dans la structure de la qualité de vie subjective du dialysé.

Méthodologie

- La recherche se fait dans différents services de l'AURA.

- Sont exclus de la population, les mineurs, et ceux qui ne sont pas capables de répondre seuls aux questionnaires.

- Le recueil des données se fait à l'aide :

* du Profil de Qualité de Vie Subjective (PQVS) qui est un questionnaire multidimensionnel construit et validé par l'équipe INSERM (Hôpital St-Jean-de-Dieu, Lyon) de A. Dazard. Il comprend en outre une fiche médicale élaborée avec les variables indépendantes que nous avons choisies.

* de l'Echelle de dépression de Montgomery et Asberg (MADRS) dont l'évaluation est faite par un psychologue clinicien.

* de l'Echelle de dépression de Beck, échelle d'auto-évaluation.

- Le traitement statistique des données est fait par l'équipe de Lyon. A côté des

méthodes classiques, profils, analyses factorielles, l'analyse en composantes principales tient une place privilégiée dans l'analyse du PQVS.

RÉSULTATS :

L'étude étant en cours les premiers résultats en seront proposés au Symposium.

PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE AU CENTRE HOSPITALIER DE COLMAR : motif de choix de la technique de dialyse et degré de satisfaction des patients.

GENESTIER S.*, FALLER B.*, MEREAU M.**, HENDERYCK C.**,
ROLLAND N.**, SELKE B.**,
DENIAUD M.**, LEBRUN T.**

* Service de Néphrologie-Dialyse, Hôpital L. Pasteur 68024 Colmar.

** Centre de Recherches Economiques Sociologiques et de Gestion, 59016 Lille.

De grandes disparités existent encore en France dans la stratégie thérapeutique de l'insuffisance rénale chronique. Peu de travaux rapportent l'opinion des patients sur les avantages et les inconvénients des différentes méthodes de traitement.

L'objectif de l'étude est de décrire les motifs du choix de la première technique de dialyse, d'évaluer les conséquences médico-sociales des différentes modalités de traitement et d'estimer le niveau de satisfaction des patients sur leur technique en cours.

Patients et méthode : l'étude conduite sur un seul centre a inclus 133 patients en cours de traitement par Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA) n=60, Hémodialyse en Centre (HDC) n=43 ou Autodialyse (AD) n=21 au 31/01/1995. Les patients en Hémodialyse à Domicile (n=4) et en

Dialyse Péritonéale Automatisée (n=5) pas assez nombreux n'ont pas fait partie de l'analyse statistique.

La particularité méthodologique de cette enquête est de croiser 2 sources d'information : un questionnaire destiné aux patients rempli sur la base d'interviews menées par des enquêteurs chargés d'étude au CRESGE et une grille médicale remplie par les médecins du service.

RÉSULTATS :

- Profil socio-démographique selon la technique suivie : la moyenne d'âge des patients en DPCA ($64 \pm 15,5$ ans) et en HDC (60 ± 16) est significativement plus élevée que la population traitée en AD ($49,5 \pm 17,5$ p=0,01). La situation familiale et le niveau de scolarisation sont très liés à la différence d'âge entre les groupes avec plus de patients vivants seuls et peu diplômés en DPCA ou en HDC qu'en AD.

- Durée du traitement : elle n'est pas statistiquement différente entre la DPCA (21,6 mois), l'AD (47,5 mois) et l'HDC (56,4 mois).

- Niveau de satisfaction :

	DPCA	HDC	AD
très satisfait	17,9 %	26,8 %	33,3 %
satisfait	51,8 %	53,7 %	52,4 %
mécontent	1,8 %	2,4 %	4,8 %
ni l'un ni l'autre	23,2 %	14,6 %	9,5 %
ne sait pas	5,4 %	2,4 %	-

Ce sont les patients en AD qui se déclarent le plus "très satisfait" (1/3 d'entre eux). Le groupe DPCA se caractérise par le fort pourcentage de gens indécis (28,6 % de réponses "ni l'un ni l'autre" ou "ne sait pas").

- Conséquence professionnelle : quelle que soit la technique, plus d'1 patient concerné sur 2 a vu sa situation professionnelle se modifier (mise en invalidité).

- Choix de la technique : toute méthode confondue, le néphrologue influence le choix du premier traitement pour 82,2 % de patients interrogés.

Les résultats de cette étude confirment

l'intérêt des patients pour la dialyse péritonéale. L'inconvénient majeur de la DPCA reste les contraintes pluriquotidiennes liées aux changements de poches. Dans ces conditions, la Dialyse Péritonéale Automatisée devrait permettre d'améliorer le niveau de satisfaction des patients traités par cette technique.

QUALITÉ DE VIE EN DIALYSE PÉRITONÉALE

I. SUBERVILLE, S. LEFAY, C. BARBE, S. JOURDAIN, (IDE dialyse à domicile), Dr A. HERMELIN, Centre Hospitalier du Havre, Service Néphrologie-Dialyse, BP 24, 76083 Le Havre Cx, 02 32 73 31 40

INTRODUCTION :

Depuis 1987, 108 patients ont été installés en dialyse péritonéale par notre service. Nous avons voulu savoir par une enquête quelle avait été l'incidence de la prise en charge en dialyse péritonéale (DP) sur leur qualité de vie.

21 patients ont accepté de répondre à un questionnaire appréciant leur qualité de vie avant et après traitement. Ce questionnaire était rempli à domicile avec l'aide éventuelle de leur entourage ou de l'IDE effectuant les changements de poches.

Sur les 21 patients ayant répondu à l'enquête, 18 étaient traités par DPCA, dont 14 avec l'aide d'une infirmière libérale, 3 patients étaient en DP automatisée, 3 autres patients initialement en DP ont répondu à l'enquête alors que 2 patients avaient été transférés en hémodialyse, une patiente avait été greffée.

RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE :

Sur les 21 patients interrogés, 57 % ont plus de 70 ans. 6 patients sont diabétiques insulino-traités. 3 patients sont traités par DP pour une insuffisance cardiaque. 17 patients habitent en zone urbaine, 4 en zone rurale.

Les indications de traitement : 13 patients ont été installés en DP pour des

raisons médicales, 7 ont eu le choix entre l'hémodialyse ou la DP, 1 patient était indifférent quelle que soit la technique.

Pour 20 patients, la DP était prescrite de première intention.

Avant la mise en DP, 17 patients étaient retraités, 4 patients étaient actifs : un agriculteur, un hôtelier, deux agents administratifs. Après la mise en route du traitement, un seul patient a gardé son activité professionnelle.

La moitié des patients sont en restriction hydrique, le portage de repas après la prise en charge en DP a été organisé par les infirmières libérales pour 3 patients dialysés.

Seulement 2 patients pratiquaient le sport avant la DP, dont une patiente qui pratiquait la natation qu'elle a abandonnée après la pose du cathéter de DP essentiellement pour une raison esthétique.

11 patients partaient régulièrement en week-end, avant la mise en œuvre de la DP, 4 patients ont abandonné leur sortie après traitement essentiellement en raison du volume de matériel à transporter. De même 8 patients sur 11 ne partent plus en vacances.

Sur 18 patients ayant un sommeil de bonne qualité, avant le traitement, 4 ont depuis recours aux hypnotiques.

Les activités ménagères ont été modifiées par la prise en charge en dialyse pour 7 patients sur 21.

L'activité sexuelle des patients : 11 patients ont accepté de répondre à cette question. 5 dialysés avaient conservé une activité sexuelle avant la pose du cathéter, seul un patient conserve une activité sexuelle après le début de la DP.

CONCLUSION :

La DP semble avoir peu modifié certains critères de qualité de vie, peut-être essentiellement parce que nous traitons en DP une majorité de patients âgés. Néanmoins nous avons été surpris par

l'incidence de la mise en œuvre de la DP sur les départs en week-end et en vacances, les patients ayant peur de s'éloigner de leur centre de référence et de devoir transporter leur matériel de dialyse.

Ce point nous incite à renforcer le réseau avec les centres de dialyse pratiquant la technique afin de permettre à nos patients de partir en vacances.

Ce questionnaire nous a permis de mieux apprécier l'environnement et la qualité de vie des patients au stade de pré-dialyse et ce dans le but de mieux adapter la technique pour préserver celle-ci.

QUALITÉ DE VIE, INDICE PRONOSTIQUE ET HÉMODIALYSE

BOURGAIN C., GODIN M. et FILLASTRE J.-P., Service de néphrologie, CHU de Rouen, Rouen Cedex

Le but de cette étude était de définir dans un premier temps les facteurs pouvant influencer la qualité de vie des patients hémodialysés, appréciée par des échelles codifiées et de déterminer dans un deuxième temps un indice pronostique de survie.

Soixante-six patients hémodialysés dans le service de néphrologie du CHU de Rouen étaient suivis rétrospectivement sur l'année 1995. A partir de fiches de données remplies pour chaque patient incluant au 01/01/1995, l'état civil, les antécédents, le type de la néphropathie initiale, les modalités et la qualité de l'épuration extrarénale, l'état nutritionnel, la qualité de vie appréciés par l'indice de Karnofsky et le "Rand 36 Item Health Survey", la comorbidité étudiée par l'ICED (Index of coexistent disease) composé d'une part de l'IPI (Index of physical Impairment) et d'autre part de l'IDS (Individual disease severity) ainsi que la morbidité et la mortalité évaluées sur l'année 1995, nous avons défini les facteurs pronostiques de qualité de vie ainsi qu'un indice de survie.

De nombreux facteurs comorbides

comme les traitements anticoagulants, les pathologies cardio-vasculaires, tumorales, neurologiques et du tissu conjonctif ainsi que les antécédents psychiatriques, l'alcoolisme chronique, l'état fonctionnel neurologique et les incidents survenant au cours des séances d'hémodialyse, retiennent sur la qualité de vie des patients hémodialysés ($p < 0,05$).

Trois facteurs que sont les traitements anticoagulants, les cardiopathies arythmogènes et les insuffisances cardiaques congestives régissent l'indice pronostique de mortalité.

Ces résultats suggèrent l'importance des facteurs comorbides et notamment cardio-vasculaires et anticoagulants sur la qualité de vie et le pronostic des patients hémodialysés chroniques, mais demandent à être validés sur une population plus large.

FACTEURS LIMITANT L'ADAPTATION À L'EXERCICE DU PATIENT EN HÉMODIALYSE CHRONIQUE

R. RICHARD - 1 : Département de Physiologie de la Faculté de Médecine Cochin-Port-Royal (Université René Descartes) et Service d'Explorations Fonctionnelles et de Physio-Pathologie de l'Exercice ; Centre Hospitalier Cochin-Tarnier ; 89, rue d'Assas 75006 Paris.

Les principaux facteurs qui limitent l'adaptation à l'exercice du patient en hémodialyse sont : l'anémie, les altérations de la pompe cardiaque, les atteintes du muscle squelettique, la thérapie et le désentraînement.

L'ANÉMIE

Les répercussions de l'anémie ont été étudiées chez le sujet sain. Que cette anémie soit aiguë ou chronique à l'exercice on observe : une ventilation d'effort plus importante, une augmentation du débit cardiaque et de la lactatémie témoignant d'une participation anaérobie plus précoce et plus intense. Dans

cet axe, les travaux qui portent sur l'érythropoïétine sont nombreux et montrent une amélioration des capacités et une diminution des signes de souffrance myocardique.

LES ALTÉRATIONS DE LA POMPE CARDIAQUE

Les troubles neurovégétatifs, les anomalies rythmiques, les anomalies valvulaires et les anomalies de la compliance vont entraîner une limitation centrale. En rapport avec ces altérations, on peut citer : les troubles du remplissage et la diminution de la fraction d'éjection de repos et d'effort.

LES ATTEINTES DU MUSCLE SQUELETTIQUE

Elles se caractérisent à l'exercice par une diminution de la force, un ralentissement des vitesses de conduction et une amyotrophie favorisée par la dénutrition. L'amylose, le diabète, la malnutrition et l'hyper-uricémie contribuent à cette atteinte du muscle strié.

LA THÉRAPEUTIQUE

Il est important de rester vigilant en ce qui concerne les médicaments susceptibles de diminuer les capacités d'effort et lorsque cela est possible de les remplacer par des spécialités n'ayant pas ces effets secondaires (B Bloquant etc.).

LE DÉSENTRAÎNEMENT

Il touche plus l'endurance que la puissance maximale, il accentue l'amyotrophie. Les causes de ce désentraînement sont nombreuses et le temps de dialyse associé à l'alitement lors des complications le favorise. Dans ce cadre, une priorité devait être donnée à une rééducation codifiée, dont les bénéfices sont notables dès 6 semaines.

Compte tenu de la limitation des capacités fonctionnelles des sujets en hémodialyse, il est souhaitable de corriger tous ces facteurs pour élargir le champ des adaptations de ces sujets dans le domaine professionnel mais également vis-à-vis des activités sportives et de loisir.

ETAT NUTRITIONNEL ET QUALITÉ DE VIE EN DIALYSE

ARNAUTOU J., ALESSANDRI D., MAGNOL R. - Service de Néphrologie-Hémodialyse, Hôpital St Esprit, 47923 Agen

Au même titre que leur survie, la qualité de vie des dialysés dépend d'abord de leur état nutritionnel (EN), lui-même peut-être lié à la qualité et à la dose d'épuration (DE). Cette hypothèse (LINDSAY, 1989) a contribué à faire préconiser récemment une augmentation substantielle de la DE, en hémodialyse comme en dialyse péritonéale (HAKIM, 1994, NOLPH, 1993). Mais en l'absence de corrélation claire entre les paramètres qui mesurent ces deux variables, (OWEN, 1993) la prescription reste empirique et approximative, l'adéquation aléatoire et difficile à mesurer, et l'hypothèse initiale contestée (GOKAL, 1997).

Pour tenter de la valider, chez des dialysés dépourvus de maladies intercurrentes, nous proposons d'apprécier le caractère adéquat de la DE prescrite par sa capacité à restaurer et à maintenir le poids qu'ils pesaient avant de parvenir au stade terminal de leur insuffisance rénale.

Ce poids pré-urémique (CIANCIARUSO, 1982) ou "poids de forme" (PF), constitue un paramètre rustique mais très caractéristique d'un individu donné, habituellement connu de lui ou aisément retrouvé dans son dossier médical, parfois sensiblement différent de son poids idéal théorique, et sans doute régulé par des mécanismes homéostatiques puissants (LEIBEL, 1995).

Altéré par la dénutrition qui accompagne presque toujours l'urémie terminale (IKIZLER, 1995), mais aussi par l'insuffisance cardiaque si souvent associée à ce stade évolutif (ANKER, 1997), le PF est en principe restauré par une transplantation rénale réussie, et beaucoup plus inconstamment par la mise en dialyse (EDTA, 1980) : selon les séries,

on rapporte une stagnation du poids au niveau observé lors de la mise en dialyse (ou obtenu après résorption de la surcharge oedémateuse initiale) (CIANCARUSO, 1982) une baisse apparemment inexorable tout au long de la période de dialyse (PENGLOAN, 1995), ou une hausse transitoire, suivie d'une baisse ultérieure (CANUSA, 1996).

On n'évoque que rarement une progression ascendante comme norme évolutive (COHEN, 1998), alors qu'après une phase de pré-dialyse hautement catabolique, une dialyse efficace devrait restaurer les conditions biologiques d'un anabolisme "reconstructif".

Si l'on admet que ces variations inexplicables du poids des dialysés reflètent l'adéquation aléatoire d'une DE établie de façon empirique, nous suggérons :

- 1 - De faire du PF - et non de la DE, simple moyen d'y parvenir - la cible du traitement dialytique,
- 2 - De mesurer périodiquement, pendant la phase initiale du traitement (1 an +/- 6 mois) le degré d'écart entre le poids sec observé et le PF visé,
- 3 - De réajuster à la hausse la DE jusqu'à obtention d'un poids stable peu différent (+/- 5 %) du PF cible,
- 4 - De considérer ensuite toute altération de la courbe de poids comme témoignant a priori d'une DE insuffisante dans sa prescription ou sa réalisation, sauf pathologie intercurrente expliquant la dénutrition.

En outre, l'affichage d'une cible fixe (le PF) doit aider à anticiper et non à subir l'évolution du poids à court et moyen terme, ce qui permet d'espérer une diminution du risque vasculaire lié aux accidents d'hyper ou d'hypovolémie, et de ce fait, une amélioration de la qualité de vie, et peut-être même de la survie des patients.

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET QUALITÉ DE VIE DU DIALYSÉ

Geneviève SUISSA, Kinésithérapeute, Service Néphrologie Dialyse du Dr Martin SAINT-GEORGES, Hôpital

National de Saint-Maurice, 14, rue du Val d'Osne, 94410 St Maurice, Association TRANSFORME

"Un esprit sain dans un corps sain". Ce proverbe latin devrait être une règle de vie pour chacun d'entre nous. Le sujet pathologique doit essayer de respecter au maximum cette règle de vie. Les besoins du dialysé seront différents selon son âge, son nombre d'années de dialyse, ses échecs de greffe, ses pathologies secondaires, son contexte social et familial.

On peut considérer

3 groupes de patients :

1) Le dialysé débutant jeune ou encore jeune :

Il est indispensable qu'il comprenne pourquoi il est dialysé, quelles sont les conséquences de cette dialyse : positives et négatives, le type de dialyse choisi. Il faut lui proposer des moyens de garder un équilibre harmonieux entre le corps et l'esprit en retardant les complications secondaires. Il faut donc lui conseiller de reprendre l'activité professionnelle le plus vite possible, éventuellement en aménageant les horaires ; quand il a intégré de bonnes habitudes alimentaires et hydriques, lui conseiller de continuer d'avoir une vie de plaisir (sorties, vacances, ...) ; pour le sportif, de l'inciter à continuer le sport en évitant toutefois ceux qui sont agressifs pour la fistule et à pratiquer la gymnastique globale et la natation.

Il est important de rappeler que l'association gymnastique douce globale et natation permettent l'épanouissement des grandes fonctions du corps. Pour le non sportif, on peut lui donner les mêmes conseils : entreprendre une gymnastique douce, progressivement intensive, et d'aller à la piscine. Elle sera préventive, et permettra de retarder au maximum les complications musculaires, ostéo-articulaires, cardio-vasculaires du dialysé. Elle se pratique : pendant la dialyse, en salle de rééducation,

dans le parc de l'hôpital, à la piscine. Elle sollicite : tous les groupes musculaires, la colonne vertébrale, toutes les articulations, la respiration, le système cardio-vasculaire. Par ce travail physique, le dialysé aura une bien meilleure adaptation psychologique à la dialyse, à l'équipe médicale, et une meilleure intégration au sein du groupe des dialysés.

2) Le dialysé jeune ou moins jeune, ayant quelques années de dialyse, et éventuellement ayant subi un rejet de greffe :

Ce patient sera atteint par les pathologies secondaires du dialysé qui sont multiples et souvent associées : ostéo-articulaires, musculaires, tendino-ligamentaires, respiratoires, cardio-vasculaires.

Elles auront pour conséquence : douleurs et fatigue. Nous sommes confrontés à trois types de douleurs : chroniques, aiguës et somatiques. Les douleurs somatiques viennent le plus souvent se fixer sur les zones de fragilité du corps (arthrose, zona ancien...).

Il est indispensable de proposer une kinésithérapie adaptée à chacune de ces pathologies, donc de traiter individuellement les zones atteintes. Il faut également proposer une kinésithérapie-gymnastique globale qui se pratiquera également dans un groupe hétérogène et dont le but sera d'améliorer les difficultés de chacun en faisant participer tout le groupe.

Au coup par coup ou en traitement continu, il est intéressant de proposer une aide psychologique basée sur la décontraction, la relaxation, voire la sophrologie.

La gymnastique réalise également un réentraînement cardiaque et une rééducation pour les artéritiques. Pour certains il est souhaitable de réaliser un réentraînement cardiaque à l'effort sur cyclo-ergomètre. Par cette association : kinésithérapie et entraînement physique on obtient un ralentissement de l'évolution des pathologies rhumatologiques,

avec augmentation des amplitudes articulaires, une augmentation de la force musculaire, une augmentation de la capacité vitale, une meilleure tolérance à l'effort.

Dans le service, je réalise des tests qui nous permettent d'affirmer l'amélioration de nos patients.

Ces tests contrôlent la force musculaire, la capacité vitale, et l'adaptation du cœur à l'effort.

3) Le dialysé âgé récent ou ancien en dialyse :

Il aura presque toujours les douleurs rhumatologiques, les déficits musculaires, l'insuffisance respiratoire, et souvent les problèmes cardio-vasculaires du sujet âgé. Ces pathologies seront amplifiées par la dialyse.

Il faut dans ce cas lui proposer une kinésithérapie adaptée surtout antalgique, qui peut également être moins traditionnelle, telle que : la médecine chinoise, la réflexologie, la magnétothérapie...

Il faut également lui conseiller, une gymnastique globale, douce, régulière qui lui permettra d'améliorer la qualité de vie globale (périmètre de marche, escalier...).

Il faut souligner l'intérêt de cet entraînement physique en piscine quand c'est possible. Il devient une aide psychologique très importante chez le sujet âgé. Si le dialysé, malgré les dégradations physiques et organiques que peuvent entraîner l'insuffisance rénale terminale et la dialyse, bénéficie d'une prise en charge de kinésithérapie adaptée et suit un entraînement physique adapté et régulier, il peut garder très longtemps une vie active et sociale.

Il est indispensable que tous les services de dialyse proposent ce type d'activité. Ce travail ne peut se faire qu'en collaboration avec toute l'équipe médicale. Il se pratique en se basant sur les examens biologiques, radiologiques, cardiologiques ; on doit donc tenir compte de l'état clinique de chacun.

10 patients sont suivis depuis 10 ans en kinésithérapie de façon ponctuelle à raison de plusieurs séries de séances par an ou en entraînement physique continu.

	âge	Nbre d'années dialyse	Age d'arrivée dialyse	Auton. de 0 à 5	Activ. prof. et sport.	Vie soc. de 0 à 5	Entr. Phys.. régu.
1	46	23	23	5	oui	5	oui
2	47	13	34	5	retraite anticipée	5	oui
3	64	21	43	5	retraité sportif	5	oui
4	66	10	55	5	retraite	5	non
5	67	12	55	2	retraite	3	non
6	69	20	49	5	retraite	5	oui
7	71	10	61	3	retraite	3	non
8	75	10	65	1	retraite	1	oui
9	75	11	64	4	retraite	5	oui
10	86	10	76	1	retraite	5	oui

De ces 10 patients : 3 ont plus de 20 ans de dialyse et suivent un entraînement régulier, (autonomie 5, une vie sociale 5). 7 ont 10 ans et plus de dialyse, parmi ces 7, 4 suivent un entraînement régulier, 3 ne suivent pas d'entraînement physique. Parmi ces 4, le premier a 47 ans, (autonomie à 5, vie sociale 5), les 3 autres ont respectivement 75 ans (autonomie 1, vie sociale 1), il est aveugle, 75 ans (autonomie 4, vie sociale 5), il présente une arthrose dégénérative généralisée, et 86 ans (autonomie 1, vie sociale 5) il présente une cyphose dorso-lombaire totale, il est artéritique, amputé d'un orteil... Les 3 derniers ne pratiquent pas le réentraînement : 67 ans, hémiplegie antérieure à la dialyse (autonomie 2, vie sociale 3), 71 ans (autonomie 3, vie sociale 3), il présente des problèmes rhumatologiques, hypotonie, perte d'équilibre, dépression, 66 ans (autonomie 5, vie sociale 5) il présente : gonarthrose, rupture de coiffe des rotateurs, et n'accepte ni son âge ni ses pathologies.

EN CONCLUSION, sur 10 patients, 3 ont une vie sociale et une autonomie comprise entre 1 et 3. Ils sont respectivement, hémiplegiques, aveugles, dépressifs et faibles psychologiquement depuis l'enfance. Les 7 suivants, qui pratiquent le réentraînement ou

bénéficient de kinésithérapie, malgré leurs pathologies, et parfois leur manque d'autonomie, ont une vie sociale à 5 et sont équilibrés psychiques. Ils ont donc une bonne qualité de vie.

DIALYSES : ENTRE TRAVAIL ET INCAPACITÉ

Docteur B. BRANGER, Service de Néphrologie, CHU de Nîmes, 5, rue Hoche, 30029 Nîmes Cx 4.

L'attitude des dialysés vis-à-vis du travail et leur capacité ou incapacité est ambiguë :

I - Ambiguïté réglementaire : Les réglementations et le point de vue de la société par rapport à la maladie rénale font apparaître que celle-ci va contre-indiquer l'aptitude physique à l'emploi. Ceci reste vrai pour les emplois dans l'aviation civile, dans l'armée, dans la fonction publique, éducation nationale notamment. Cette aptitude physique également doit être l'objet d'une expertise pour ce qui concerne l'autorisation et l'attribution des permis de conduire poids lourds. Enfin, il existe de très nombreux textes régissant les arrêts de travail, congés de longue maladie, congés de longue durée, inclus dans la loi 717 de juillet 1987 dont le but est de favoriser l'accès au travail des travailleurs handicapés. Il existe également les textes concernant la personne adulte handicapée avec mise à jour en 1993 incluant les déficiences, incapacités et les notions de désavantage social.

II - Ambiguïtés physiques d'ordre objectif dans le cadre de la maladie rénale :

- l'anémie est un facteur essentiel : elle conditionne non seulement l'activité physique mais également intellectuelle et l'auteur apporte le témoignage de deux jeunes dialysés ayant réussi leur baccalauréat après introduction d'ERYTHROPOIÉTINE corrigeant leur hémato-crite de plus de 10 %.

- l'ancienneté en dialyse est également un

critère important avec les pathologies des vieux dialysés : canal carpien, amylose diffuse.

- enfin, les facteurs pathologiques associés tels diabète sucré, perte de l'acuité visuelle, amputation de membre, sont bien sûr à prendre en considération.

Ces critères objectifs sont malgré tout l'objet d'une critique subjective : en effet, certains patients tolèrent bien mieux l'anémie que d'autres et sont capables d'avoir une activité à temps plein malgré une anémie élevée.

III - Ambiguïtés psychologiques doivent tenir compte de l'histoire du patient, de sa maladie, enfin de la personnalité du patient au travail.

Une enquête a été réalisée parmi les patients dialysés et suivis par l'équipe de Nîmes. Sur un total de 336 patients suivis en dialyse en 1996, 284 étaient présents au 31 décembre de cette même année. Parmi eux, 28 patients polykystosiques qui sont l'objet de cette étude, sont choisis en raison :

1°) de l'âge moyen faible (59 ans) qui habituellement est associé à une activité professionnelle.

2°) de la réhabilitation de qualité qui est connue de longue date chez les patients dont l'étiologie de la néphropathie est une polykystose. Parmi ceux-ci, 6 patients transplantés rénaux ont été exclus. Il reste 22 patients qui sont tous hémodialysés. Parmi eux, 4 patients travaillent, ils sont tous les 4 dialysés à domicile et de sexe féminin. 4 patients sont retraités et 14 patients sont en invalidité. Parmi ces 14 patients, 4 d'entre eux ont une activité non déclarée.

EN CONCLUSION, nous insistons sur le rôle majeur de l'anémie, de l'ancienneté en dialyse et des facteurs pathologiques associés dans le succès de la poursuite d'une activité professionnelle. Dans la relation au long terme entre dialysés et néphrologues face à l'ambivalence et l'ambiguïté tant physique que psychologique et réglementaire, seule la confiance profonde, non seulement du patient vis-à-

vis du néphrologue mais également du néphrologue vis-à-vis du patient, est la pierre indispensable à l'édification d'une vie de qualité.

MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS EN DIALYSE

M. FORÊT, AGDUC, Grenoble

L'approche de la mesure de la qualité de vie d'un patient hémodialysé est un exercice particulièrement difficile car la qualité de vie subjective ne se ramène pas à la seule appréciation de la qualité de la santé mais explore des domaines plus vastes comme les comportements psychologiques face à certaines situations, relations personnelles et sociales, le rôle social, la vie de famille, etc.

Depuis une dizaine d'années, nous utilisons l'index de Rosser avec l'aide d'un auto-questionnaire en deux parties :

- la première partie permet l'analyse de la satisfaction du patient ou de son insatisfaction dans les domaines de la mobilité générale, des soins personnels, des activités habituelles de la journée, de la vie sociale ;
- la deuxième partie de ce questionnaire comporte 26 items à réponses dichotomiques "OUI", "NON". En cas de réponse positive, l'utilisation d'une échelle analogique de 10 cm permet de juger de l'impact de chaque item sur le moral du patient.

L'analyse de ce questionnaire permet d'attribuer un score situé entre 0 et 1 ; le chiffre 1 représente un état de santé parfait avec un excellent moral, le chiffre 0 représentant la mort.

L'étude que nous avons menée a comporté l'utilisation de l'auto-questionnaire de Rosser par une psychologue extérieure à notre service. Cette étude a duré trois mois. Sur 250 questionnaires remplis, 215 patients ont été retenus pour l'analyse de l'étude. La répartition des patients est la suivante :

- dialyse en centre : 91 patients ;
- autodialyse : 74 patients ;
- DPCA : 50 patients.

Une comparaison de ces groupes de patients sera faite en séparant les hommes des femmes.

En ce qui concerne le centre d'hémodialyse comportant 91 patients d'un âge moyen de 64 ans, la répartition entre 55 hommes et 36 femmes, montre un score de Rosser relativement bas, inférieur à 0,9.

La dialyse péritonéale continue ambulatoire groupait 50 patients répartis en 25 hommes et 25 femmes d'un âge moyen de 71 ans. Malgré une aggravation de la mobilité générale, en particulier dans le groupe des femmes, l'index de Rosser est supérieur à 0,9, montrant que le moral de ces patients traités à domicile est de loin supérieur au moral des patients traités en centre.

C'est en autodialyse que nous obtenons les meilleurs résultats d'index de Rosser avec un score proche des scores que l'on rencontre dans la population générale à 0,966 pour les hommes et 0,968 pour les femmes. A noter que les hommes sont plus fréquemment intéressés par cette technique d'autodialyse que les femmes dans d'autres groupes (57 hommes pour 17 femmes).

EN CONCLUSION de ces études, nous pouvons dire que la qualité de vie peut être très bonne chez des dialysés (12 d'entre eux) qui ont un index de Rosser égal à 1. Cette qualité de vie est donc potentiellement indépendante de la qualité du traitement, bien que nous sachions, par la littérature et par notre expérience, qu'elle ne peut pas être bonne si la qualité du traitement ne l'est pas. Par contre, nous pouvons voir que chez un patient sur trois cette qualité de vie est moyenne ou mauvaise et que dans une faible proportion (un peu plus de 10 %) elle est très mauvaise et que médecins, infirmières et famille sous-estimons cette médiocre ou mauvaise qualité de vie.